



TOPICS-MDS



TOPICS-MDS

TOPICS-MDS Data Brief • Nr. 1 • Juni 2014

Dit is het eerste wetenschappelijke verslag over TOPICS-MDS, een unieke bron met waardevolle gegevens over gezondheid en welzijn van een groot aantal kwetsbare ouderen en mantelzorgers verspreid over Nederland, verzameld vanuit het Nationaal Programma Ouderenzorg. TOPICS-MDS Data Brieven leveren updates over TOPICS-MDS gerelateerde onderzoeksbevindingen aan gezondheidsprofessionals, beleidsmakers en andere betrokken instanties en probeert langs deze weg bij te dragen aan de wetenschappelijke basis voor ontwikkeling van programma's op het gebied van de gezondheidszorg.

TOPICS-MDS: Een grootschalig initiatief op het gebied van delen van data

In 2050 zal ongeveer 10% van de Nederlandse bevolking de leeftijd van 85 jaar zijn gepasseerd. Om in de toekomst beter te kunnen voldoen aan de behoeften van een vergrijzende bevolking, heeft het Nederlandse Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) in 2008 het Nationaal Programma Ouderenzorg (NPO) in het leven geroepen. In het kader van dit programma, werd een netwerk van lokale zorgverleners, pleitbezorgers van consumentenbelangen en onderzoekscentra opgericht met als doel om zorg, kwaliteit van leven en zelfredzaamheid bij ouderen met complexe hulpvragen en hun mantelzorgers te verbeteren.

Als onderdeel van dit nationale programma, werd 'The Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum

DataSet' (TOPICS-MDS) ontwikkeld, een korte vragenlijst die gebruikt wordt in alle onderzoeksprojecten die door het NPO gefinancierd worden, om effecten van deze studies te kunnen meten. De MDS gegevens van deze projecten worden centraal verzameld in de TOPICS-MDS database. In het kader van wetenschappelijke transparantie en een groeiend (inter-)nationaal besef van het belang van 'Open Access van Data' worden gegevens uit de TOPICS-MDS database tevens beschikbaar gesteld voor secundair gebruik aan o.a. externe onderzoekers, zorgprofessionals en beleidsmakers.

Tabel 1: Samenvatting van gegevens in TOPICS-MDS

Domeinen	Instrumenten/Details
Ouderen	
Demografische gegevens	Geslacht; Leeftijd; Afkomst; Burgerlijke staat; Woonsituatie; Opleiding; Socio-economische status
Kwaliteit van leven	EQ-5D+C; Cantril's Self Anchoring Ladder
Multimorbiditeit	17 chronische ziekten uit de "Lokale en Nationale Monitor Gezondheid"
Functionele beperkingen	(Instrumentele) Activiteiten in het Dagelijks Leven
Geestelijke gezondheid	Rand-36
Sociaal functioneren	Rand-36
Zorggebruik	Opname in ziekenhuis en duur; Urgente zorgbezoeken
Mantelzorgers	
Demografische gegevens	Geslacht; Leeftijd; Socio-economische status; Relatie tot/woonachtig met zorgontvanger
Zelf-gerapporteerde gezondheid	Rand-36
Uren mantelzorg	Aantal uren per week
Kwaliteit van leven	CarerQol; Cantril's Self Anchoring Ladder
Ervaren last	Visueel-analoge schaal

Momenteel bevat TOPICS-MDS gegevens van meer dan 37.000 ouderen en 4.000 mantelzorgers

De TOPICS-MDS vragenlijst bestaat uit een aantal instrumenten die gevalideerd zijn voor gebruik in oudere populaties en bevat informatie over demografische kenmerken, meervoudige ziektelast, kwaliteit van leven, functionele beperkingen, geestelijke gezondheid, sociaal functioneren en zorggebruik van ouderen (Tabel 1). Voor mantelzorgers bevat TOPICS-MDS demografische kenmerken en gegevens over aantal mantelzorgers en kwaliteit van leven. Ondanks dat er sprake is van variabiliteit in protocollen, steekproeven en inclusiecriteria van de deelnemende projecten (Tabel 2), maakt TOPICS-MDS directe vergelijkingen tussen deze studies aangaande belangrijke gezondheidsmaten mogelijk.

Tabel 2: Karakteristieken van 41 deelnemende NPO-projecten (TOPICS-MDS; versie 1, 2013)

	Projecten N=41	Ouderen N=32.310
Steekproef	N	N (%)
Eerste lijn	19	22.339 (69.1)
Algemene bevolking	12	5.878 (18.2)
Ziekenhuis	6	2.197 (6.8)
Verzorgingshuis	2	1.780 (5.5)
Verpleeghuis	2	116 (0.4)
Inclusiecriteria		
Kwetsbaarheid	6	8.832 (27.3)
Dementie	3	2.352 (7.3)
Minimumleeftijd		
45 jaar	1	1.479 (4.6)
50 jaar	1	535 (1.7)
60 jaar	4	1.661 (5.1)
65 jaar	14	8.800 (27.2)
70 jaar	6	1.688 (5.2)
75 jaar	6	10.876 (33.7)
Niet gespecificeerd	9	7.271 (22.5)

TOPICS-MDS is een dynamische database die regelmatig wordt bijgewerkt met nieuwe informatie. Enkele NPO-projecten zullen spoedig de laatste basisgegevens aanleveren aan TOPICS-MDS. Bovendien zijn 35 NPO-projecten longitudinaal van aard en wordt de MDS vragenlijst derhalve op verschillende momenten tijdens de studie afgenomen (bijv. na 6, 12 en/of 24 maanden). Deze *follow-up* gegevens worden ook toegevoegd aan de huidige database, waarmee het uitvoeren van trendanalyses tot de mogelijkheden behoort.

Het potentieel van TOPICS-MDS overstijgt het creëren van de initiële database voor onderzoek naar effecten van het NPO. Ten eerste is de database, gegeven haar omvang, een rijke bron voor onderzoek naar uitkomsten die niet zonder meer te verzamelen zijn binnen een enkele studie. Ten tweede, geeft TOPICS-MDS een robuuste vergelijkende steekproef voor organisaties en instanties die de gegevens willen gebruiken voor hun eigen onderzoeksdoeleinden. Ten slotte kunnen aan de hand van de relatief beknopte vragenlijst datapunten worden gecombineerd om nieuwe en nuttige informatie te genereren. Zo bevat de ondersteunende documentatie voor de database algoritmes om kwetsbaarheid te schatten en een *composite endpoint* (TOPICS-CEP) voor kwaliteit van leven te genereren.

Meer informatie over dit onderwerp vindt u in: Lutomski JE, et al. (2013). The Development of the Older Persons and Informal Caregivers Survey Minimum DataSet (TOPICS-MDS): A Large-Scale Data Sharing Initiative. *PLoS ONE* 8(12): e81673. doi:10.1371/journal.pone.0081673

Heeft u interesse in gebruik van gegevens uit TOPICS-MDS? Kijk op www.topics-mds.eu voor meer informatie over beschikbare data en details over de aanvraagprocedure

Conferenties/workshops

- 1e Bijeenkomst TOPICS-MDS Special Interest Group Mantelzorg. Utrecht, 1 jul. 2014 (www.topics-mds.eu)
- 10th European Union of Geriatric Medicine Society. Rotterdam, 17-19 sept. 2014 (www.eugms2014.org)
- The Gerontological Society of America, Washington, USA, 5-9 nov. 2014 (www.geron.org/annual-meeting)

Contactinformatie

TOPICS-MDS
Radboudumc, afdeling Geriatrie
Postbus 9101
6500 HB, Nijmegen

Tel: 024 3616772
Email: topics-mds@umcn.nl

Web: www.topics-mds.eu

   Find us on Facebook

